



ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA DISTONIA EN ARAGÓN

C/ VICENTE BERDUSÁN, BLOQUE D-1, BAJOS. 50010-ZARAGOZA
976387643-608037336 WWW.DISTONIA-ARAGON.ORG

Nº 35 BOLETÍN DE NOTICIAS Y ACTIVIDADES ALDA 2024

EDITORIAL

ATENCIÓN SOCIOS! 2024 ha finalizado y llega el boletín de ALDA.

Gracias a ti, socio de ALDA, suceden grandes acontecimientos: ALDA sale a la calle en plena Gran Vía de Zaragoza en una exposición al aire libre, además en Plaza del Pilar reivindica junto a otras quince asociaciones más de enfermedades raras. Tampoco queremos olvidarnos de la cultura y el deporte. Además ALDA ha firmado un convenio de colaboración con otras dos entidades de Distonía en España: ALUDME y ADC; imprescindible para potenciar la investigación, los avances y objetivos comunes.

Nuestro trabajo y esfuerzo se ve reconocido cada vez un poco más a nivel de las Administraciones Públicas y entidades privadas, y a nivel Sociosanitario, además de la sociedad en general y, más concretamente, de las personas con Distonía y sus familiares.

Objetivo primordial de ALDA es dar visibilidad a la Distonía, intentando mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con ella y sus allegados.

2024 es un gran año para ALDA, ya que cumple el XXV aniversario de su fundación. Que importante es llegar, pero más importante es que en estos años los socios de ALDA habéis estado apoyando. Para nuestra entidad lo más valioso sois vosotros, socios y familiares, que habéis apoyado las acciones que las distintas Juntas Directivas han realizado. **GRACIAS A TODOS POR ESTAR AHÍ.**

Un saludo, Begoña Sánchez



EDITA: Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón A.L.D.A.

Redacción-maquetación: Begoña Sánchez, Begoña Pellicero, Virginia Martínez.

Mantenimiento web de ALDA: Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón.

Mantenimiento Redes Sociales: Begoña Pellicero, Virginia Martínez

CONTENIDO

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Exposición Somos Raras pero Existimos

Reunión con representantes de FEDER

Visita cultural "Los Sitios de Zaragoza"

Firma del convenio con Fundación Ibercaja

Asamblea socios

Comida de hermandad del XXV aniversario

XXVI Jornada Distonía y Convenio Asoc. Distonía

Día Europeo de la Distonía

Polo Amigos - El Olivar

Ebropolis

Sello RSA 2025

Otras noticias y Avisos

A.L.D.A. durante el 2024

Servicios de A.L.D.A.

25 DE FEBRERO, DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Desde la Asociación de Lucha Contra la Distonía en Aragón (ALDA), adherida a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), nos unimos a este día tan importante para todos nosotros realizando el domingo 25 de febrero de 11 a 13 horas en la plaza del Pilar de Zaragoza, actos de concienciación y divulgación, en conjunto con FEDER y con otras catorce asociaciones aragonesas de enfermedades raras.



En el Evento participaron las siguientes asociaciones: ALDA, Asenarco, ASMES, Asociación española de Ictiosis, Fibrosis Quística Aragón, ARAELA, Somos Pera, ASPHER, HHT, ANSEDH, AEMC Chiari Siringomelia, APSATUR Aragon, ARAPKUYOTM, Retina Aragón, Síndrome Rett. Como representantes de FEDER asisten, Lujan Echandi, (pertenece al equipo técnico de FEDER).



Agradecemos la colaboración a los medios de comunicación, a FEDER y a las asociaciones con las que compartimos ese día, a nuestros socios y amigos y destacando a todas las personas voluntarias que de alguna manera ayudaron a que esto fuera posible.

MUCHAS GRACIAS!!



MANIFIESTO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN ARAGÓN

«Haz que el tiempo vaya a nuestro favor»

Hoy, 26 de febrero de 2023, nos congregamos en este espacio tan emblemático y querido por todos los aragoneses y aragonesas para conmemorar y celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras que este año lleva por lema: *«Haz que el tiempo vaya a nuestro favor»*.

Cuando hablamos de Enfermedades Raras, podemos pensar que éstas las padecen solo unas pocas personas, pero no es así. Según la Organización Mundial de la Salud, existen cerca de 8.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Esto significa que hay 3 millones de españoles que sufren alguna de estas patologías, unos 93.000 aragoneses y cerca de 49.000 personas en Zaragoza, lo que implica que la posibilidad de padecer una Enfermedad Rara en cómputo global no es tan ocasional y hace que seamos *«muchos pocos»*. Por tanto, pensad por un momento que nadie estamos libres de padecer alguna de estas patologías en alguna etapa de nuestra vida.

Por este motivo queremos que se nos considere como el gran colectivo que somos: pacientes y familias que necesitan una sociedad comprometida con quienes vivimos nuestro día a día con una enfermedad minoritaria de la que, en la mayoría de los casos, se conoce muy poco.

Hablamos de enfermedades, que en 2 de cada 3 casos aparecen en la infancia y que conllevan una gran discapacidad, en la autonomía individual y vida independiente, afectando considerablemente a la calidad de vida de la familia y de su entorno.

Enfermedades que, en más del 70% de los casos son de carácter genético, crónico y degenerativo. La mitad de ellas desarrollan problemas motores, sensoriales o intelectuales.

En este sentido, los pacientes y familias de esta tierra aragonesa, queremos hacer un llamamiento a la concienciación y solidaridad hacia las personas diagnosticadas con alguna Enfermedad Rara con el fin de conseguir, con el impulso de todos y todas, y sobre todo contando con el compromiso de las instituciones competentes, los siguientes objetivos.

Necesitamos en Aragón un «Plan de Acción Integral de Enfermedades Raras» que apueste y trabaje por la atención integral, multidisciplinar y coordinada entre los diferentes actores en el ámbito sanitario, social, educativo, laboral y asociativo; áreas fundamentales para conocer la causa y evolución de estas afecciones, mejorar su diagnóstico y tratamiento, e incrementar la integración social de quienes las padecemos.

Es necesario y prioritario un aporte de recursos para garantizar un Registro de Pacientes de Enfermedades Raras en Aragón, que esté al servicio de los pacientes, de los especialistas y de la investigación. Que sus datos abarquen la totalidad de las Enfermedades Raras diagnosticadas en nuestra Comunidad Autónoma y que los mismos, sean de calidad.

Actualmente el tiempo estimado en España para conseguir un diagnóstico es de 4 años, lo que influye y mucho en la calidad de vida de los pacientes. Es fundamental que trabajemos por la mejora de la asistencia sanitaria en aspectos como un diagnóstico lo más precoz posible, el acceso a tratamientos con evidencia científica demostrada y la participación en ensayos clínicos; impulsando para ello, programas para fomentar la investigación en Enfermedades Raras y abastecerlos de recursos.

Como pacientes y familias que padecemos una Enfermedad Rara en ésta, que es la tierra que nos une, y desde la Federación Española de Enfermedades Raras y las Asociaciones de Pacientes en Aragón, nos unimos bajo el lema *“Haz que el tiempo vaya a nuestro favor”*, para impulsar una movilización que frene las dificultades con las que nos enfrentamos todos los días quienes padecemos este tipo de patologías.

Estamos acostumbrados a que nuestras enfermedades griten en silencio, pero hoy, día en el que estamos celebrando las Enfermedades Raras en Zaragoza, pacientes, familiares, asociaciones y amigos, nos damos las manos y unimos nuestras voces para que se escuchen muy alto y lleguen tan lejos como sea posible.

Necesitamos el compromiso de la sociedad, de los agentes sociales y de toda la clase política para que los objetivos que hoy os planteamos, con la voluntad de todos y de todas, y un abordaje integral, se transformen pronto en una realidad.

Por lo tanto, instamos a las instituciones competentes a desarrollar acciones estratégicas y destinar los recursos necesarios para *«hacer que el tiempo vaya a nuestro favor»*.

En Zaragoza, a 26 de febrero de 2023

Pacientes, familias, asociaciones y amigos que viven y conviven en su día a día y todos los días con una Enfermedad Rara en Aragón.

EXPOSICIÓN SOMOS RARAS PERO EXISTIMOS

El viernes 15 de marzo se lanzó la campaña "Somos raras, pero existimos". Una iniciativa en forma de exposición de paneles informativos en la Gran Vía de Zaragoza.

La campaña, que surge como respuesta a las peticiones de asociaciones de pacientes en el marco del proyecto "El Paciente Protagonista", ha desarrollado 20 creatividades ubicadas en el Paseo de la Gran Vía, destacando diferentes enfermedades raras y las asociaciones

Además de las entidades de pacientes, el acto también contó con la asistencia de diferentes cargos de las administraciones así como del Hospital Miguel Servet: María Ángeles Orós, Consejera de Políticas Sociales y Concejala Delegada de Igualdad del Ayuntamiento de Zaragoza, Elena Gonzalvo Suñer, Directora Gerente del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), Eva López Hernández, Coordinadora Investigación Clínica en IACS, Elena Delgado Palomar, Jefa de Servicio de Educación, Participación y Derechos de los Usuarios del Gobierno de Aragón, Alicia Tajada Gasco, Subdirectora Médica de Relaciones Institucionales, Humanización e Innovación del Hospital Miguel Servet y Manuel Corbera, Director General de Salud Mental del Gobierno de Aragón.

Las asociaciones que se exponían eran las siguientes:

- ALDA Distonia Aragón
- Fibrosis Quística Aragón
- Araela
- ANSEDH
- APSATUR
- Asenarco
- ASIC Ictiosis
- ASMES
- Retina Aragón
- AEMC Chiari
- Somos Pera



Queremos agradecer a todos los que pasasteis por la exposición y nos mandasteis vuestras fotos. Somos una gran familia!



REUNIÓN CON REPRESENTANTES DE FEDER

El pasado 24 de febrero del 2024, tuvo lugar la reunión con el presidente FEDER a nivel nacional (Juan Carrión) a la cual asistieron en representación del ALDA, Mariano Sánchez y Virginia Martínez de forma Online. En la reunión también se encontraban miembros de Asociaciones de Aragón pertenecientes a FEDER



En la reunión se trataron temas sobre como abordar el Día Mundial de las Enfermedades Raras, del cual se llegó a la conclusión del buen apoyo por parte de FEDER, del Ayuntamiento de Zaragoza y del Gobierno de Aragón.

Además, se pusieron los primeros cimientos para abordar el Plan Integral de Enfermedades Raras de Aragón que esperamos que esté operativo lo antes posible.



VISITA CULTURAL “LOS SITIOS DE ZARAGOZA”

El pasado sábado 11 de mayo, nuestro amigo y socio de ALDA, Domingo, nos presento lugares históricos de la ciudad que muchos no conocemos:

- Glorieta Sasera
- Plaza Aragón
- Santa Engracia
- Paseo Independencia
- Calle Sanclemente
- Plaza España
- Calle de los Mártires y 4 de Agosto(Tubo)
- Plaza de los Sitios



Fue una mañana diferente, de convivencia, apta para todos los públicos y culminó con una tertulia en una terraza. Un encuentro durante el cual olvidamos a nuestra compañera de vida, DISTONIA.



Todo concluyó con la promesa de realizar una tercera parte por otras zonas de Zaragoza.

Desde ALDA felicitamos a Domingo, porque sabe exponer sus conocimientos, que son muchos, para que todo el mundo pueda entenderlo; y lo más importante lo vive y lo hace vivir a los demás.

Gracias Domingo y también a todos los asistentes que han hecho posible que el encuentro sea inolvidable.



FIRMA DEL CONVENIO CON FUNDACIÓN IBERCAJA

El pasado viernes 21 de junio, ALDA asistió a la firma del convenio de colaboración económica con la Fundación Ibercaja-Fundación CAI en el Campus Ibercaja (Carretera Cogullada 127, Zaragoza). Por parte de ALDA acudieron en representación el tesorero, Mariano, y la trabajadora social Virginia.



En el acto pudimos disfrutar de una actuación musical maravillosa y de una charla del Mago More cuanto menos estimulante que nos hizo ver la importancia de las entidades sociales en el bienestar de la sociedad y de las personas más vulnerables.

Gracias por la confianza depositada en ALDA y en el apoyo para la mejora de calidad de vida de los pacientes con Dystonia.



ASAMBLEA DE SOCIOS

El 27 de noviembre de 2024 tuvo lugar la Asamblea General Anual y Extraordinaria de socios de A.L.D.A.

En ella se expuso la situación actual de ALDA, próximos proyectos y nuevas vías de trabajo.

En la Asamblea Extraordinaria se trataron los siguientes puntos:

- Renovación de cargos (Vicepresidente, Tesorero y un vocal)

Ante la ausencia de candidaturas se renovaron por dos años más los cargos existentes.

En la Asamblea General Anual se trataron los siguientes temas:

- Lectura y aprobación del acta de la Asamblea de 2023.
- Memoria de actividades.
- Firma del convenio de colaboración entre tres entidades sociales de atención a personas con Disonía: ALUDME, ADC y ALDA.
- Colaboración con Entidades Sociales de Enfermedades Raras de Aragón, tanto las que tienen sede en la comunidad como las que son delegación a nivel nacional, siendo un total de quince asociaciones; todas ellas forman parte de FEDER.
- Realización de talleres y formaciones para mejora de la gestión y dinámica, así como el funcionamiento de A.L.D.A.
- Digitalización de los datos personales de los socios, promoviendo una mejor protección de datos y un funcionamiento más ágil de la entidad.
- Balance y Presupuesto. Lotería de Navidad 2024.
- Solicitud de personas voluntarias para el funcionamiento de la asociación. Situación de ILT de la trabajadora social de A.L.D.A.
- Ruegos y preguntas.



Gracias a todos por participar y por hacer posible la continuidad de ALDA en la lucha por visibilizar y fomentar la investigación sobre DISTONIA.

COMIDA HERMANDAD XXV ANIVERSARIO ASOCIACION ALDA

El pasado 27 de octubre celebramos el 25 aniversario de la fundación de la Asociación (ALDA DISTONIA ARAGON) con una comida de hermandad, fue un día de reencuentros. Muchas gracias a todos los que acudisteis e hicisteis que este día fuera tan especial.



XXVI JORNADA SOBRE DISTONÍA

El pasado 15 de noviembre 2024, y coincidiendo con el Día Europeo de la Distonía, tuvo lugar la XXVI Jornada sobre Distonía, en el Salón de Actos del Hotel NH ciudad de Zaragoza. La inauguración del acto fue llevada a cabo por nuestra presidenta Begoña Sánchez Laseca, y la ponencia fue impartida por la Dra M. Victoria Gonzalez Martinez, Neuróloga del H.U Vall D'Hebron de Barcelona, con un amplio curriculum en cuanto a Dístonia:

Actualmente integra la unidad de enfermedades neurodegenerativas del H.U. Vall D'Hebron de Barcelona. Dentro del hospital colabora con el Comité de Transición que coordina el seguimiento de los pacientes con trastornos del movimiento desde la edad pediátrica a la edad adulta. El grupo Neurología adultos/pediátrica ha sido reconocido como Centro CSUR de enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento.



ALDA
ASOCIACIÓN DISTONÍA ARAGÓN

XXVI JORNADA SOBRE DISTONÍA

Inauguración del Acto:
• Dña. Begoña Sánchez Laseca, Presidenta ALDA.

Presentación de la Jornada

Ponencia:
**DISTONÍA EN EL ADULTO:
PRESENTE Y FUTURO**
• DRA. M. VICTORIA GONZÁLEZ MARTÍNEZ
NEURÓLOGA. HOSPITAL VALL D'HEBRON, BARCELONA.

15 NOVIEMBRE 2024
17:30 HORAS
SALÓN DE ACTOS
HOTEL NH CIUDAD DE ZARAGOZA
AVDA CÉSAR AUGUSTO, 125 -
ZARAGOZA

25 años
ALDA
Distonia Aragón
1999 - 2024



Desarrollo su actividad laboral también en el H.U de Mompellier, especializado en terapias de estimulación cerebral profunda, en trastornos del movimiento.

Su tesis doctoral se centró en la aplicación de técnicas de Neuroimagen de la Distonía.

Con este amplió currículum la ponencia fue muy interesante, a continuación resumimos algunos puntos que se trataron:

-Según el debut de la Distonía se debe valorar la realización de un estudio genético en niños y jóvenes adultos.

-Fármacos que pueden inducir una Distonía: Antipsicóticos-Neurolépticos como Haloperidol, medicamentos para los vómitos, antiepilépticos, antidepresivos, inhibidores de la acetilcolinesterasa (para la enfermedad de Alzheimer).

-Tratamiento:

Cuando son dístonias focales o segmentarias el tratamiento está más basado en la toxina botulínica y la fisioterapia (en algunos casos de distonía cervical se puede utilizar la estimulación cerebral), cuando son distonías generalizadas, lo verdaderamente eficaz es la estimulación cerebral, también se pueden utilizar ciertos fármacos como:

- Levodopa, cuando no hay movimiento.
- Tetrabenazina cuando existe movimiento.
- Zonisamida particular para la distonia mioclónica.



Toxina botulinica

Se está realizando un ensayo clínico con la toxina DaxibotulinumtoxinA la cual tiene una duración de acción de seis meses, lo que permite una administración prolongada y efectiva sin necesidad de dosis frecuentes.

También se habló de la forma de inyectar la toxina botulínica:

- técnica anatómica, viendo/palpando el músculo.
- técnica guiada por electromiograma (actividad muscular)
- técnica guiada por ecografía(muy útil para músculos profundos).



Desde ALDA queremos darle las gracias a la Dra GONZALEZ por la interesante ponencia tan esclarecedora, y sobre todo, por los estudios que está realizando por la DISTONIA. Su trabajo está marcando una diferencia significativa en la vida de las personas afectadas y es un honor poder aprender de su experiencia.

Muchas gracias también a todos los que nos acompañaron en el evento. Esperamos que haya sido una experiencia enriquecedora para todos. Vuestra presencia y apoyo son fundamentales para seguir organizando este tipo de eventos.

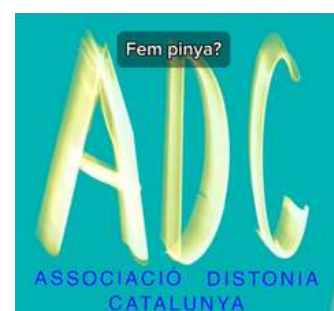
CONVENIO COLABORACIÓN ASOCIACIONES DISTONIA



Y el día 15 de noviembre coincidiendo con la XXVI JORNADA sobre DISTONIA y el DIA EUROPEO DE LA DISTONIA, tuvo lugar en zaragoza un momento histórico para las personas con Distonía.

ALUDME, ADC Y ALDA, firmaron un CONVENIO de COLABORACIÓN, que fortalecerá esfuerzos y recursos.

Juntos somos más fuertes.



15 DE NOVIEMBRE: DÍA EUROPEO DE LA DISTONIA

Este año el Ayuntamiento a pesar de las peticiones recibidas ha decidido denegar la colocación de la Mesa Informativa con motivo del Día Europeo de la Distonía, que veníamos realizando hace años, en la plaza del Pilar de Zaragoza.

En la carta de denegación que se adjunta, la institución expone las razones por las cuales no se puede llevar a cabo la solicitud, sin ofrecer propuestas alternativas ni el apoyo necesario para una causa tan relevante.



ÁREA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y RÉGIMEN INTERIOR
Unidad de Dominio Público

Expte.: 47748/2024

ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA DISTONÍA EN ARAGÓN

En relación al expediente arriba indicado referente a su solicitud de autorización para la ocupación de la vía pública consistente en la colocación de una mesa informativa el día 17 de noviembre de 2024 en Plaza del Pilar de Zaragoza, desde esta Unidad se informa que no es posible acceder a lo solicitado, habida cuenta que dicha ubicación resulta incompatible con la organización del programa de actos navideños en la ciudad de Zaragoza.

Existe un modelo de instancia que puede utilizar para iniciar sus peticiones:

<https://www.zaragoza.es/contenidos/tramites/impresos/mesas-informativas.pdf>

Se procederá al archivo del expediente, lo que se comunica para su conocimiento y efectos oportunos.

En la I. C. de Zaragoza, a fecha de la firma electrónica.

DESDE ALDA ESPERAMOS QUE HAYA SIDO ESTE
AÑO DE FORMA PUNTUAL Y PODAMOS
CONTINUAR REALIZANDO ESTA ACTIVIDAD TAN
IMPORTANTE PARA DAR A CONOCER LA
DISTONIA

POLO AMIGOS - EST. EL OLIVAR

Del 6 al 8 de Diciembre de 2024 se celebró el XX Torneo Internacional de WaterPolo "Polo Amigos" organizado por el Stadium Miralbueno El Olivar y de carácter benéfico.

La recaudación fue donada en beneficio de ALDA y de Fundación Carlos Sanz

El 7 de diciembre y en representación de ALDA, acudió al evento para recoger el donativo y dar visibilidad a la Distonia, la Presidenta de ALDA D^a Begoña Sánchez y la socia D^a Pilar Serrano.

Desde ALDA agradecemos infinitamente a Pilar Serrano (socia de ALDA por las gestiones realizadas para poder participar en este evento.

Sin duda también agradecemos al Stadium Miralbueno el Olivar, organizador del Evento "Torneo Polo Amigos", por darnos esta oportunidad de visibilidad y por el donativo.



PREMIO EBROPOLIS A LAS BUENAS PRÁCTICAS CIUDADANAS

Este 2024 ALDA ha vuelto a participar en los PREMIOS EBRÓPOLIS, que este año celebraban su XXIII edición.

Estos premios se dan a las buenas prácticas ciudadanas, y este año ALDA se presentó con el proyecto **PACIENTE EXPERTO EN ATENCIÓN A PERSONAS CON DISTONÍA**.

El 12 de diciembre se conoció el nombre de las tres entidades ganadoras y de sus proyectos.



El acto se realizó de forma presencial en el salón de actos de la Fundación Caja Rural de Aragón, y representando a ALDA acudieron Begoña Sánchez y Mariano Sánchez.

Contó con los representantes de las entidades que optaban al premio, siendo un total de 83 proyectos presentados.



La Asociación Distonía Aragón agradece la convocatoria del Premio y a las entidades patrocinadoras, a la vez que felicita a los ganadores.

SELLO RSA 2025 RESPONSABILIDAD SOCIAL DE ARAGÓN

El lunes 16 de diciembre de 2024, ALDA acudió al acto de entrega del sello RSA 2025: sello de responsabilidad social de Aragón.

Con este sello se reconoce la buena labor de ALDA en el medio social, laboral y medio ambiental, colaborando en la mejora de la calidad de vida.



En dicho acto ALDA ha estado representada por Mariano Sánchez (Tesorero) y por Julia Redondo (Secretaria).

Muchas gracias!

OTRAS NOTICIAS

XXV ANIVERSARIO ALDA

En 2024 se ha conmemorado el XXV Aniversario de la Asociación, desde 1999 juntos luchando por unos mismos objetivos: dar a conocer la Distonía en sus diferentes ámbitos de la sociedad, promover y fomentar la investigación, y ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con Distonía. **Gracias por acompañarnos!!**

LLAVEROS

Gracias a una de nuestras socias y vicepresidenta, D^a Begoña Pellicero, la Asociación tiene a su disposición llaveros solidarios.

Son llaveros totalmente artesanos y su donativo es de cinco euros. Hazte con el tuyo!



CURSOS REALIZADOS

Durante este año, tanto nuestra presidenta como la trabajadora social Virginia Martínez, han realizado varios cursos para ampliar sus conocimientos y poder ponerlos en práctica en ALDA, ampliando así su capacidad de actuación en la Asociación.

Estos cursos han sido:

Por Begoña Sánchez (Presidenta):

- Febrero: Ayudas a la discapacidad (ALUDME)
- Marzo: Introducción a agencias de evaluación de tecnologías sanitarias (FEP)
- Mayo: Varios con presidentas de ALUDME, ADC (ambas asociaciones de Distonia)
- Junio: Reunión de familias con Distonías Mioclónicas y otras Dístonias (ALUDME)
- Octubre: Desafíos psicológicos en pacientes con dolor crónico (FEP) y Claves para tener éxito en convocatorias de financiar proyectos (FEP).
- Noviembre: Importancia de la transparencia en Asociaciones de pacientes (FEP)

Por Virginia (Trabajadora Social):

- Marzo: Presentación convocatoria VI programa impulso (FEDER)
- Mayo: Ayudas FEDER
- Junio: Diseño y elaboración de proyectos en Entidades Sociales para defensa de derechos de personas con discapacidad (COCEMFE)
- Septiembre : Gestión del tiempo para entidades y justificación de proyectos (COCEMFE)

Otros realizados por Trabajadora Social, Tesorero y Presidenta:

- Febrero: Programa Día Mundial EERR (FEDER)
- Abril: Reunión FEDER ARAGON, importancia de la investigación para diagnóstico precoz de EERR (Fundación Ibercaja).
- Diciembre: Como solicitar Zoom a FEDER.

LOTERÍA DE NAVIDAD

Nuestro número de lotería de Navidad este año para la Asociación fue el 43.854

La suerte ha pasado de largo, pero queremos agradecer a todas las personas que han aportado su granito de arena en la venta de las participaciones, es un apoyo muy importante para la asociación.



COLABORACIÓN CON AFDA



Con fecha 22 de mayo ALDA visita la nueva sede de AFDA (Asociación de Trastornos Depresivos de Aragón). Ambas renuevan y actualizan el convenio de colaboración existente.

Entre los servicios que AFDA ofrece a ALDA se encuentran los siguientes: Psicología a nivel individual y grupal, Talleres saludables, Mindfulness, actividades de ocio, etc.

Los socios interesados en participar en alguno de sus talleres o utilizar alguno de sus servicios, deberán primero ponerse en contacto con ALDA.

COLABORACIÓN CON UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

ALDA mantiene vigente el convenio de colaboración firmado el pasado 2021 con la UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA.



PROGRAMA DE GESTIÓN DE SOCIOS

ALDA cuenta desde el pasado 2024 con un programa de gestión de socios para mejorar la calidad en la gestión de la entidad y de las personas que la formamos, facilitando el trabajo que se realiza en la oficina.

Para su mejor implantación, es necesario que cada socio pase por la oficina de ALDA y actualice de forma digitalizada la ficha, así como sus datos y la firma.

AVISOS

ESCUELA DE SALUD DE ARAGÓN

El 01 de diciembre de 2023 ALDA recibe la acreditación como miembro de la RED DE SALUD DE ARAGÓN, con una vigencia de tres años. Lo otorga el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón y con ella se colabora dentro de la Escuela de Salud con proyectos y actuaciones que mejoran la calidad de vida de los pacientes aragoneses.

Con fecha 23 de mayo de 2024 se convoca a ALDA a una reunión para actualizar la situación y establecer nuevos objetivos.

RENOVACIÓN FICHA DE SOCIO

Os agradecemos que nos comuniquéis cualquier cambio de los datos personales y podéis hacernos llegar el correo electrónico para estar conectados de forma más rápida y así evitar el envío en papel, reduciendo gastos a la asociación y ayudando al Medio Ambiente.

Para reducir gastos a la asociación, todos aquellos miembros del grupo de Whatsapp de ALDA recibirán toda la información y actividades de forma telemática, a través de este medio. Si alguien no pertenece a dicho grupo, y quiere integrarse, recordaros que es un grupo abierto y dedicado exclusivamente a temas de Distonía.

EN RECUERDO A LOS SOCIOS QUE NOS HAN DEJADO ESTE AÑO

Queremos enviar un recuerdo muy especial a los socios de ALDA que durante este año 2024 han fallecido y mandar un abrazo efusivo y virtual a todos sus familiares.

AGRADECIMIENTO A LOS VOLUNTARIOS

ALDA agradece la colaboración de todos aquellos socios y familiares que de forma desinteresada ofrecen parte de su tiempo para dedicarlo a la Asociación.

REDES SOCIALES

ALDA está presente en redes sociales. Os dejamos como nos podéis encontrar en las diferentes plataformas:



Facebook: @distoniaaragon



Instagram: @distonia_aragon

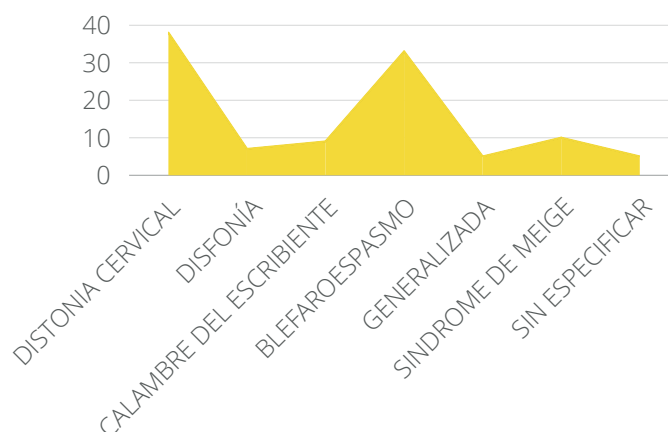
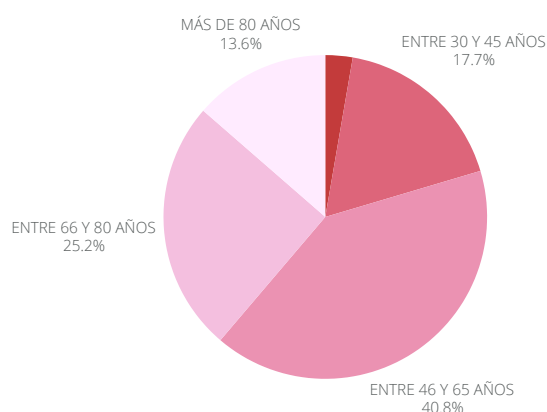
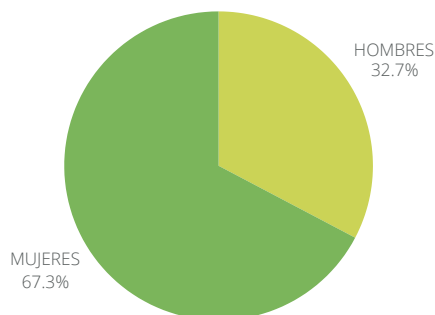
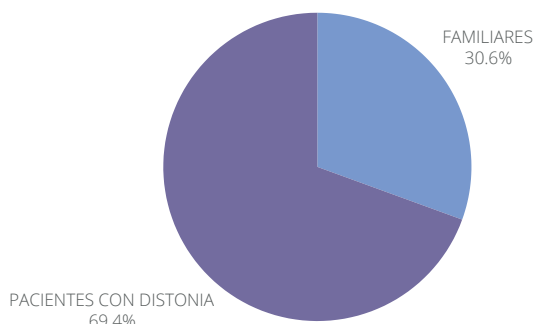


X: @distonia_aragon



Youtube: @distonia_aragon

ALDA 2024



JUNTA DIRECTIVA DE ALDA

Presidenta: M^a Begoña Sánchez Laseca
 Vicepresidenta: Begoña Pellicero Sánchez
 Secretaria: Julia Redondo Alberó
 Tesorero: Mariano Sánchez Sánchez
 Vocales: Raquel Rosa López Pérez, Matilde Tolosa Bordonaba, Patricia Pérez Pérez

ASESORES MÉDICOS DE ALDA

Dr. L. Javier López Del Val

Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa (Zaragoza):

- Dra. Elena López García y Dra. Sara Isabel Sánchez Valiente

Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza):

- Dr. José Gazulla Abio

Hospital Royo Villanova (Zaragoza):

- Dr. Alfredo López López

Hospital San Jorge (Huesca):

- Dr. Carlos Tordesillas Lia

Hospital Obispo Polanco (Teruel):

- Dr. José Manuel Sanz Asín



SUBVENCIONES

Durante el año 2024, ALDA se ha presentado a las siguientes convocatorias de ayudas y/o subvenciones, tanto a nivel público, como de carácter privado:

- Gobierno de Aragón - Departamento de SALUD: Subvención a entidades sanitarias sin ánimo de lucro destinadas a financiar actuaciones de carácter sanitario.
- Gobierno de Aragón - Instituto Aragonés de Servicios Sociales y Familia: Subvención para proyectos de dependencia y promoción de la autonomía personal.
- Gobierno de Aragón - Instituto Aragonés de Servicios Sociales y Familia: Subvención para proyectos de entidades sociales en apoyo a la familia
- Ayuntamiento de Zaragoza - Área de Acción Social y Familia: Subvención de Acción Social.
- Fundación ONCE: Convocatoria General de Ayuda a Entidades Sociales.
- FEDER: Convocatoria de Ayuda Social a entidades miembro.
- FEDER y EROSKI: Convocatoria "Il juntos contigo".
- FEDER y Fundación Amancio Ortega: Convocatoria "I Te Acompaño"
- Fundación Ibercaja y Fundación CAI: Convocatoria Ayudas a entidades sociales

Gracias a estas convocatorias y a las aportaciones de los socios, ALDA puede seguir realizando su tarea de visibilización, de acompañamiento tanto a pacientes, como familiares y profesionales, y luchando para una mayor investigación en la Distonía.

AGRADECIMIENTOS

Gracias a todas las entidades públicas, sociales y privadas, así como a las personas que hacéis que ALDA pueda seguir adelante.

ALDA colabora con actividades, relacionadas con las buenas prácticas, que existen a nivel socio – sanitario.

Agradecemos la colaboración a:



SERVICIOS DE A.L.D.A.

FISIOTERAPIA

ALDA ofrece a todos sus socios, a través del fisioterapeuta titulado Lorenzo Cesaroni, sesiones individualizadas de Fisioterapia, los martes por la tarde (17:00 a 20:00 horas) en la Asociación, previa cita.

También habrá la opción de SESIÓN DE FISIOTERAPIA ONLINE reservada para socios de ALDA que residan fuera de Zaragoza principalmente, en la cual se impartirán ejercicios para cada tipo de distonía, mediante técnicas novedosas que ayudarán a la corrección de posturas. Es imprescindible tener ordenador, cámara y saber conectarse.

También habrá sesiones para socios sin Distonía

Si deseas utilizar este servicio y eres socio de ALDA, contacta con la Asociación.

TRABAJO SOCIAL

Los Lunes y Miércoles por la tarde, en horario de 17 a 20, nuestra trabajadora social, Virginia Martínez, está en la sede de A.L.D.A. para consultas, dudas y asesoramiento social.

Se pueden llevar a cabo sesiones de asesoramiento online previa cita con nuestra trabajadora social, para tratar temas como discapacidad, incapacidad laboral, etc.

PSICOLOGÍA

Gracias a COCEMFE y a AFDA, ALDA puede ofrecer Servicio de Psicología, tanto de manera individual como grupal. Para apuntarse debéis dirigirlos a la Asociación para poder facilitaros una cita y más información.

GRUPO DE WHATSAPP SOBRE DISTONIA

ALDA cuenta con un grupo de Whatsapp a través del cual se actualiza de forma rápida y constante la información sobre la Asociación y la Distonía. Os animamos a uniros.

HORARIOS DE ATENCIÓN A SOCIOS

Para concertar cita, deberéis dirigirlos a la Asociación al teléfono 976.38.76.43 (Lunes y Miércoles desde las 17 h a las 20 h), por móvil y Whatsapp en el 608.03.73.36 o mandar un correo electrónico a alda@distonia-aragon.org – distoniaaragon@gmail.com



Asociación de Lucha contra la Distoria en Aragón

C/. Vicente Berdusán, bloque D-1, Bajos, Oficina F-76 - 50010 ZARAGOZA

Teléfono: 976 38 76 43; Móvil: 608 03 73 36

www.distoria-aragon.org - alda@distoria-aragon.org - distoriaaragon@gmail.com

Fecha de nacimiento: _____ D. N. I. nº _____
 Apellidos: _____ Nombre: _____
 Dirección: _____ Teléfono: _____
 Población: _____ C. P.: _____ Provincia: _____
 E-mail: _____ Móvil: _____

Afectado/a: ☐ No afectado/a: ☐

En caso afirmativo, indicar el tipo de distonia que padece: _____

En caso negativo, indicar el parentesco con la persona afectada: _____

Observaciones: _____

DOMICILIACIÓN BANCARIA DE LOS FUTUROS RECIBOS:

Titular de la cuenta: (Nombre y Apellidos): _____

Banco: _____ Nº de Cuenta: ES __ - ____ - ____ - ____ - ____ - ____

Ruego abonen a la Asociación de Lucha contra la Distoria en Aragón (ALDA), con cargo a mi cuenta, los recibos correspondientes a mi aportación, por el importe que a continuación indico:

- ☐ Cuota anual: 45 € al año _____
☐ Cuota voluntaria: ... _____ .. € anuales
☐ Aportación voluntaria: ... _____ .. € anuales

Para colaborar con la Asociación ALDA, sus donativos en:

Cuenta de IBERCAJA: ES78 2085/0117-48-0330475654

Fecha de Alta, en Zaragoza a ____ de _____ de 20__

Firma:

CONSENTIMIENTO TRATAMIENTO DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

IDENTIDAD DEL RESPONSABLE DE TRATAMIENTO: ALDA

CIF: G50831148

DIRECCIÓN: C/ VICENTE BERDUSÁN, BLOQUE D-1, BAJOS - POBLACIÓN: 50010 ZARAGOZA

alda@distoria-aragon.org

En cumplimiento del RGPD UE 2016/679 de Protección de Datos de Carácter Personal le informamos de que sus datos personales pasarán a formar parte de los sistemas de información de ALDA cuya finalidad es la gestión de los datos de los socios para su coordinación integral y su control, así como el envío de comunicaciones.

La legitimación del tratamiento se basa en la aplicación del artículo 6.1a del citado RGPD, por la que el interesado otorga a ALDA el consentimiento para el tratamiento de sus datos personales. Los datos que nos ha proporcionado se conservarán mientras no solicite su supresión o cancelación y siempre que resulten adecuados, pertinentes y limitados a lo necesario para los fines para los que sean tratados.

Autorizo la captación y difusión de imágenes captadas durante las actividades

AUTORIZO ☐

Sus datos no serán comunicados a terceros salvo en las excepciones previstas por obligaciones legales.

Podrá ejercitar su derecho a solicitar el acceso a sus datos, la rectificación o supresión, la limitación del tratamiento, la oposición del tratamiento o la portabilidad de los datos, dirigiendo un escrito junto a la copia de su DNI a en la siguiente dirección: alda@distoria-aragon.org

En caso de disconformidad, Vd. tiene derecho a elevar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos (www.agpd.es).

He sido informado y autorizo expresamente el tratamiento.

NOMBRE Y APELLIDOS

DNI

FECHA

FIRMA